

Лев Амбиндер,

ПРЕЗИДЕНТ РУСФОНДА,
ЧЛЕН СОВЕТА
ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РФ
ПО РАЗВИТИЮ
ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА
И ПРАВАМ ЧЕЛОВЕКА



Минздрав предупреждает

Пять месяцев он не принимает от Русфонда проект на \$10 млн

Русфонд и «РИА Новости» провели на этой неделе круглый стол, посвященный обеспечению лекарствами детей с орфанными (редкими) болезнями. Положение сложное, денег остро не хватает, и на этот счет у благотворителей с властями редкое единодушие. В июне Русфонд предложил Минздраву «под орфаны» годовой проект на 300–350 млн руб. В октябре министр Вероника Скворцова сообщила прессе о существовании совместного проекта Минздрава и Русфонда, по которому мы выделяем «около 300 млн руб. на покупку лекарств». Так вот, помощники подвели министра: проект «Орфаны-300» еще нет. Его и не будет, если Минздрав не примет срочные меры.

Пять месяцев Русфонд собирал информацию об «орфанных» детях в Минздраве РФ и его территориальных органах. К этой неделе удалось заключить единственный договор с Ленинградской областью на 27 млн руб. Остальные регионы отказались.

Я расскажу, как было дело. Но сначала давайте отметим, что «Орфаны-300» — третий проект из предложенных нами Минздраву за последний год. Первыми были «Помпы-100»: мы приобретаем инсулиновые помпы для детей-диабетиков на 100 млн руб., а Минздрав — расходники к помпам на ту же сумму. Минздрав отказался, заявив, что государство полностью обеспечит всех нуждающихся. В итоге читатели „Ъ“ продолжают покупать помпы и расходники, очередь бедствующих растет. Вторым был проект «Сироты-500»: до 500 млн руб. пожертвованных в 2013 году на лечение за рубежом тяжелобольных сирот, которых не повезло с усыновлением в США в соответствии с «законом Димы Яковлева». Минздрав отклонил и этот проект.

«Орфанам-300» повезло больше. Проект приняли, и мы выдвинули три условия:

1. Минздрав и его территориальные органы сами отбирают детей с орфанным диагнозом, не вошедших в Перечень-24. Лечение болезней из этого перечня финансируют регионы в соответствии с постановлением правительства, которое подписал еще премьер Владимир Путин весной 2012 года. Вмешайся мы в Перечень-24, получилось бы, что подменяем госбюджет.

2. Это должны быть дети из регионов присутствия Русфонда: потребуются систематическая работа с родителями и врачами, мониторинг лечения и отчеты для читателей.

3. Регионы гарантируют ежегодную ротацию кандидатов на помощь. Мы делаем сборы только на год лечения ребенка — это наш читатель поддерживает. В следующем году мы сохраняем бюджет за регионом, а тот предлагает нового кандидата, беря на себя оплату лечения первого ребенка. Так регион получает благотворительный бюджет в оговоренную на старте сумму, а Русфонд — условия для эффективного фандрайзинга.

Однако Минздрав предложил диагноз из Перечня-24: мукополисахаридоз. Отовсюду к нам идет информация о срыве регионами его лечения, и мы согласились. Минздрав подобрал 17 кандидатов из регионов присутствия Русфонда. Мы приняли список в работу. Но это была недостоверная информация: большинство детей из списка Минздрава, как выяснилось, не нуждались в помощи. Мы потратили пять месяцев на согласование с регионами новых кандидатур, но так ни до чего и не договорились. Потому что все регионы, кроме Ленинградской области, отказались от принципа ротации кандидатур. Мотивация, на мой взгляд, странная: «Мы не знаем, где через год брать деньги на этого ребенка». Но вы и сегодня, господа, не знаете, где брать! А так вы получаете год форы на поиск, сохраняете ребенку жизнь и имеете благотворительный «орфанный» бюджет еще на год.

Мы считаем такое партнерство неприемлемым. Это вообще не партнерство. Это декорация, за ней может скрываться все что угодно, кроме желания Минздрава сотрудничать. Значит ли это, что мы отказываемся от «Орфанов-300»? Нет, не значит. Как и 17 лет назад, мы говорим Минздраву: Русфонд готов к сотрудничеству.

Мы обращаемся к министру Скворцовой. Уважаемая Вероника Игоревна! Если Вам еще интересен этот проект, не отправляйте нас переписываться с пресс-секретарем Олегом Салагаем, как это сделала на встрече в «РИА Новости» Ваша коллега директор департамента министерства Елена Максимкина. Олег Олегович милейший человек, но не он отвечает в Минздраве за финансы и лекарства, а мы не с просьбой об интервью стучимся. Кстати, об интервью. 25 октября мы отправили как раз Олегу Салагаю вопросы для Вашего интервью в „Ъ“. Месяц минул, ответа нет.

Эвелину Королеву ждут в Мюнхене



22 ноября мы рассказали историю Эвелины Королевой из Республики Коми («Никто не виноват: что же делать?», Виктор Костюковский). У девочки врожденный порок сердца. В России оперировать Зву сейчас не берутся, но готовы в Германии. Ряды сообщить: вся сумма (1 454 059 руб.) собрана. Примите и нашу признательность, дорогие друзья!

Всего с 22 ноября 53 808 зрителей «Первого канала», читателей „Ъ“ и rusfond.ru исчерпывающе помогли (9 020 237 руб.) 23 больным детям. Спасибо!

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Он устал

Диму Нечипуровского спасет трансплантация костного мозга

Мальчику 12 лет. У него болезнь Фарбера — генетическое заболевание, при котором костеневые суставы и по всему телу растут шишки-гранулемы. Некоторые шишки просто неприятные, некоторые — смертельно опасные, например, та, в гортани, которая не давала дышать и которую недавно удалили. Но гранулемы будут появляться снова, и суставы будут костенеть, если Диме не сделать трансплантацию костного мозга. Чем скорее, тем лучше: если верить медицинским энциклопедиям, то Дима для страдающего болезнью Фарбера — должитель.

— Ну что? — говорит мальчик. — Что там пишут? Сколько там мне еще осталось?

Мама откладывает очередной эпизод из очередной больницы и молчит. Не знает, что сказать. А Дима понимает, что, видимо, брякнул какую-то глупость. Хотел пошутить, хотел показать, что не боится смерти, но вместо этого произнес неожиданно жесткую фразу, которая ранила маму так, что мама отложила листок и не может говорить.

— Мам, ну ты не расстраивайся. Ну, может, и ничего. Я правда устал. Может, оно и лучше... — так Дима пытается поправить свою оплошность, утешить маму.

— Что лучше? Что? — к маме возвращается дар речи.

— Ну, это, если я умру... — Дима понимает, что брякнул глупость хуже прежнего.

— Ну, мам... — на всякий случай мальчик ничего больше не говорит, а просто смотрит: — Ну, мам...

А мама лихорадочно обдумывает ответ. Нужно же что-то сказать ему. Нет, именно в этом эпизодике ничего такого страшного не написано, но вообще известно, что дети с болезнью Фарбера умирают, как правило, к двум годам. В некоторых, редких случаях доживают до десяти лет. А Диме двенадцать. Но нельзя же, чтобы он сдавался. Мама верит, что можно не сдаваться, если у тебя болезнь Фарбера. Ей хочется закричать, приказать: «Борись! Живи!» Но разве же такое можно приказать? И разве же можно повышать голос на мальчика, который... которому...

Наконец мама находит интонацию, которая кажется верной. Шутливую интонацию:

— Нет уж, милый мой! Мы тут с тобой 12 лет возимся, а ты что же это задумал? Не выдоравливать? Нет уж, будь добр!

И мальчик эту шутливую интонацию подхватывает:

— Ага, а еще в меня денег очень много вложено.

— Вот именно! — продолжает мама. — Куча денег. Так что уж будь добр...

КАК ПОМОЧЬ

ДЛЯ СПАСЕНИЯ ДИМЫ НЕЧИПУРОВСКОГО НЕ ХВАТАЕТ 998 340 РУБ.

Заведующая отделением НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой Наталья Станчева (Санкт-Петербург): «В полгода у Димы появились первые признаки болезни — деформация кистей рук, потом деформация стоп и других суставов, гранулемы (шишки) по всему телу, в дыхательных путях, в гортани. В 2012 году генетический анализ показал, что у ребенка редчайшее заболевание — болезнь Фарбера (около ста больных в мире) — накопление в организме вредных веществ ведет к повреждению суставов, печени, легких и нервной системы.

Единственный способ лечения — трансплантация костного мозга, ее можно провести в нашем институте. В Международном регистре нашлось около ста доноров для Димы. После трансплантации ему потребуются лекарства от инфекционных осложнений.

Поиск донора и доставка трансплантата обойдутся в 915 104 руб., стоимость лекарств — 668 030 руб. Всего требуется 1 583 134 руб. Фонд «Адвита» перечислил 334 794 руб., 250 тыс. руб. внесет одна московская компания, традиционно пожелавшая остаться неназванной. Не хватает 998 340 руб.

Дорогие друзья! Если вы решите спасти Диму Нечипуровского, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет Димыной мамы — Людмилы Леонидовны Нечипуровской. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с кредитной карточки или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Жизнь как вода

Конец света пока откладывается

ИЗ ЖИЗНИ НЕЗАМЕНИМЫХ

Русфонд продолжает публикации о людях, которые жертвуют деньги на благотворительность, а иногда и что-то больше, чем деньги. Мы стараемся ответить на два вопроса: почему сильный помогает слабым и почему так поступают не все? Сегодня наш специальный корреспондент ИГОРЬ СВИНАРЕНКО рассказывает о том, как многие люди откладывают добрые и важные дела на потом. Думают, что впереди почти вечность. Но вдруг уже не успеть? Впрочем, будущего никто не знает, может, еще как-то пронесет...

В 90-е я довольно много времени проводил в Америке, в городке Москва, штат Пенсильвания. Я там познакомился с дамой по имени Пэт. У нее была куча денег, роскошный дом, она путешествовала по миру. Муж смотрел на нее влюбленными глазами. Однако же сказать, что у нее было счастье не только в труде, но и в личной жизни, было нельзя. Пэт не позволяла себе длинный отпуск. Например, декретный...

И вот она решила приступить к решению и этой задачи. Муж был доволен... Прошел год, потом еще. И в какой-то момент врачи — лучшие, каких можно нанять за деньги, — сказали Пэт,

что у нее есть медицинские проблемы. Она отказалась верить, что все конечно, и легла в клинику, где обследовали и лечили по высшему разряду. Там Пэт и похоронила свои надежды на главное. Бывают вещи, которые не покупаются и не продаются... Пэт довольно долго пребывала в отчаянии. Но потом, само собой, задумалась о приемных детях. В Америке со свободными сиротами проблема, и вот Пэт поехала в Россию. За вполне для нее скромные деньги в русской провинции удалось порешать кучу вопросов. Она привезла из России ребенка и показывала его мне, сияя. Случилось! Пэт собралась к нам снова, еще за одним счастливецом. У нас тогда был парламент из других людей, которых сирот не обижали, как-то обходились без этого.

Перспективы перед Пэт открывались роскошные. Мы сидели на кухне — эту привычку она привезла из России — и пили водку. Обсудив все, что касалось детей, мы стали болтать о разной ерунде. Обсуждали, к примеру, очередной конец света. Я достал из кармана две кредитки и предъявил ей. Вот, говорю, смотри, на каждой в ряду цифр есть три шестерки! Сатанинские знаки! Предупреждение! Она нахмурилась.

— Да что ж ты такое говоришь? Я только начала жить. У меня появился

ребенок в 45 лет. И ты не нашел лучше момента, чтоб объявить конец света!

Она достала свой бумажник и выковыряла пластиковые прямоугольники. Один с ужасом в глазах протянула мне: там шли три шестерки просто подряд. Второй — та же картина... Я вырвал у нее из рук бумажник, закинул его на шкаф, налил ей сотку и вытер слезы салфеткой. Мне как-то удалось ее утешить, но настроение я ей в тот вечер испортил. Не хотел, а испортил. И понял, как бы заглянул ей в подсознание, до какой степени ее мучила та потеря времени, какой убийственной казалась ей эта картинка из фильма ужасов, когда жизнь утекает, как вода в фаянсовом белом приспособлении. Еще струя заворачивается в спираль, но вот-вот уже все кончится. Она-то думала, что у нее есть бесконечный запас времени — когда человек не собирает помереть на днях, то впереди у него по ощущениям вечность, а не 10 и не 20 лет... А тут конец света!

Несмотря на мою дурацкую шутку, конец света, как вы заметили, тогда не настал. Повезло. Но впрямь у уже ничего гарантировать не могу. Вы уж извините.

полная версия
kommersant.ru/11159,
rusfond.ru/svinarenko

Из свежей почты

Лера Резенова, 5 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется курсовое лечение. 224 460 руб.

Сначала Лера нормально развивалась. Но все время плакала. Я обошла врачей города, ездила в область, и все говорили: «У вас здоровый ребенок!» А в три месяца дочка попала в больницу с высокой температурой и судорогами. Месяц реанимации. При выписке сказали, что Лера будет глубоким инвалидом: вирусный энцефалит паразил головной мозг. Даже после лечения в Перми, Новосибирске и Китае дочь не держит голову, не сидит, не говорит. Судороги днем и ночью. У Леры сестрички двенадцати и двух лет, и она пытается им подражать, особенно маленькой, да не получается. Нас берет Институт медтехнологий (ИМТ), и мы просим помощи в оплате лечения. Муж недавно сменил работу (на старой перестали платить), но работа в стройфирме есть не каждый месяц, а у нас четыре непогашенных кредита: брали на лечение. Оксана Резенова, Пермский край. Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Нужна срочная госпитализация. Подберем адекватную противосудорожную терапию и перейдем к восстановительному лечению».

Максим Васёв, 8 месяцев, плагиоцефалия (деформация черепа), требуется лечение. 120 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 180 тыс. руб. Фонд «Наша инициатива» компании «М.Видео» внесет 60 тыс. руб. Не хватает 120 тыс. руб.

В роддоме я заметила, что голова у малышка скошена, но врачи не обратили на это внимание. И участковый педиатр писала, что жалоб нет. Я сама выяснила, что это плагиоцефалия — раннее закрытие костей черепа. Без лечения маленький череп не позволит мозгу расти, а это скажется на зрении, слухе и умственном развитии. Метод лечения щадящий: надевают специальный шлем (ортез) и череп правильно формируется. Лечение платное, мы не можем его оплатить. Семья у нас молодая, я в декрете, муж рабочий. 20 тыс. руб. отдаем за съемное жилье. Помогите! Елена Васёва, Московская область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Затылочная плагиоцефалия: уплощение затылочной кости, асимметрия лобной кости и глазниц. Необходимо лечение с использованием краниальных ортезов».

Артем Мальшев, 3 месяца, врожденная правосторонняя косопластика, требуется лечение по методу Понсети. 80 тыс. руб.

Внимание! Цена лечения 120 тыс. руб. Группа строительных компаний ВИС внесет 40 тыс. руб. Не хватает 80 тыс. руб.

У моего сына врожденная костно-мышечная деформация правой стопы. Врачи советуют лечить Артема в Ярославле: своих специалистов по косопластике у нас в городе нет. Мы уже возили малыша в клинику, где успешно лечат по Понсети. Оплатить это сложное многоэтапное лечение не могу: нет постоянной работы. Временные заработки уходят на содержание семьи и аренду однокомнатной квартиры. Супруга работает в детском саду, декретного пособия еще не получила. Нельзя терять время, сейчас лечение наиболее эффективно. Без вашей поддержки нам не справиться. Илья Мальшев, Ярославская область

Заместитель главного врача больницы им. Н. В. Соловьева Юрий Филиппенков (Ярославль): «Сочетая консервативное и хирургическое лечение по методу Понсети, мы выведем правую стопу Артема в правильное положение. Рецидива не будет».

Никита Купреев, 6 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 253 тыс. руб.

С рождения и до недавнего времени сыну ставили диагноз «открытое овальное окно». Местные медики успокаивали нас тем, что этот дефект сердца не опасен для жизни. Не запрещали заниматься спортом. Летом мы показали сына кардиологам из Томска. Они диагностировали дефект межпредсердной перегородки и предложили коррекцию дефекта без вскрытия грудной клетки. Операция дорогостоящая, самим не осилить. Я работаю в цехе завода агрегатов, муж — в фирме по выделке шкур домашнего скота. Никита увлечен хоккеем и слышать не хочет о том, чтобы бросить спорт. Мы, родители, верим в его способности и целеустремленность. Томские врачи говорят, что после операции он сможет продолжить занятия. Просим вашей помощи. Надежда Купреева, Алтайский край

Старший научный сотрудник Томского НИИ кардиологии СО РАМН Евгений Кривошеков: «Есть признаки легочной гипертензии. Никите показано эндоваскулярное закрытие дефекта межпредсердной перегородки».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования (подробности на rusfond.ru).

Почта за неделю 22.11.13—28.11.13

ПОЛУЧЕНО ПРОСЬБЫ — 24
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 24
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 0
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 1

все сюжеты
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdrav

ДЛЯ ТЕХ, КТО ВПЕРВЫЕ ЗНАКОМИТСЯ С ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ РУСФОНДА

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в "Ъ". Проверив письма, мы размещаем их в "Ъ", на сайтах rusfond.ru, livejournal.com, «Эхо Москвы», Здоровье@mail.ru, в эфире «Первого канала», а также в 18 печатных, телевизионных и интернет-СМИ в различных регионах РФ. Решив помочь, вы получаете у нас реквизиты фонда и дальше действуете сами либо отправляете пожертвования через систему электронных платежей. Возможны переводы с кредитных карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Читателям и телезрителям затея понравилась: всего собрано свыше \$130,8 млн. В 2013 году (на 28 ноября) собрано 1 195 215 684 руб., помощь получили 1369 детей. Мы организуем и акции помощи в дни национальных катастроф. Фонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник».

Адрес фонда: 125252, г. Москва, а/я 50;
rusfond.ru; e-mail: rusfond@kommersant.ru.
Телефоны: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный, благотворительная линия от МТС), факс (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00.